



EL CUIDADO DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS. REVISIÓN NARRATIVA.

Family Care in the Process of Organ Donation
and Transplant. Narrative Review.

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Autora: Rocío López Mediavilla

Tutora: Cristina González Blázquez

Grado en Enfermería

Junio de 2018, Madrid

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	1
2. ABSTRACT	2
3. INTRODUCCIÓN:	3
3.1. JUSTIFICACIÓN	9
3.2. OBJETIVO GENERAL:.....	10
3.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	10
4. METODOLOGÍA	11
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	17
6. CONCLUSIONES	26
6.1. LIMITACIONES DEL TRABAJO	27
6.2. POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	27
7. AGRADECIMIENTOS	28
8. BIBLIOGRAFÍA:.....	29
9. ANEXOS:.....	30
9.1. ANEXO I:	30

1. RESUMEN

Objetivo: Conocer el impacto de la noticia de muerte en los familiares para la posterior donación y trasplante de órganos, además de identificar aquellos motivos relacionados con la autorización o negación de dicho consentimiento.

Método: Revisión narrativa en las bases de datos de Ciencias de la Salud: Cuiden, Cinahl, Scielo y Pubmed. Entre los años 2008-2018.

Resultados: Se utilizaron 25 artículos en la presente revisión. Los resultados se dividieron en cuatro categorías: (1) Impacto de la noticia de muerte en los familiares. Sentimientos generados durante el proceso de donación y trasplante de órganos y motivos que condicionan la autorización o el rechazo del consentimiento, (2) Papel de enfermería en el proceso de donación y trasplante de órganos, (3) Sentimientos generados en el personal de enfermería durante dicho proceso y factores de estrés asociados, (4) Conocimientos del equipo de enfermería y de los estudiantes de ciencias de la salud sobre la muerte encefálica y la donación y el trasplante de órganos.

Conclusiones: La muerte de un ser querido es vivida como un proceso traumático para los familiares. Existen diversos factores que condicionan la decisión de éstos para la donación, principalmente el conocimiento del significado del diagnóstico de muerte cerebral y de la decisión del difunto. El personal debe poseer una serie de habilidades en la comunicación y educación para la salud. El conocimiento en los profesionales y en los estudiantes de ciencias de la salud es imprescindible.

Palabras clave: Cuidados de Enfermería, Muerte Cerebral, Trasplantes, Familia, Asistolia, Donación de Órganos.

2. ABSTRACT

Objective: To know the impact of the death notification in the family members for the future organ donation and transplant, in addition to identify those reasons related to the authorization or denial of the said consent.

Method: Narrative review in the following Health Sciences' databases: Cuiden, Cinahl, Scielo y Pubmed. Between the years 2008-2018.

Results: 25 articles were used in the following review. The results were divided into four categories: (1) Impact of death notification on family members. Feelings generated during the process of organ donation and transplant and reasons that condition the authorization or rejection of consent, (2) Role of nursing in the process of organ donation and transplantation, (3) Feelings generated in the nursing staff during the process and associated stress factors, (4) Knowledge of the nursing team and health science students about brain death and organ donation and transplantation.

Conclusions: The death of a relative is experienced as a traumatic process for family members. There are several factors that determine the decision of these for the donation, mainly knowledge of the diagnosis of brain death and the decision of the deceased. The staff must hold a series of communication and health education skills. Knowledge in this group and in the students of health sciences is essential.

Key Words: Nursing Care, Brain Death, Transplants, Family, Asystole, Organ Donation.

3. INTRODUCCIÓN:

La donación de órganos consiste en la extracción de los órganos y/o tejidos de una persona que ha fallecido (excluyendo a los donantes vivos), para su posterior utilización a través del trasplante, es decir, la extracción para la sustitución en pacientes enfermos, los cuales, debido a su situación clínica sus órganos han dejado de funcionar y no existe otro tipo de tratamiento médico para su cura ^{1, 2}.

El paciente fallecido podrá donar sus órganos sólidos (corazón, pulmón, riñón, hígado, intestino, páncreas) o sus tejidos (córneas, hueso, piel, cartílagos, tendones, membrana amniótica, válvulas cardíacas, arterias, venas y progenitores hematopoyéticos) ².

Los donantes pueden haber fallecido por dos motivos: muerte encefálica (ME) o Parada Cardiorrespiratoria (PCR) (donantes en asistolia).

La muerte encefálica se define como el *"cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales, tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo"* ³.

Según la conferencia de Maastrich de 1995, es importante hablar de las cuatro categorías en las que se define a los donantes en asistolia:

- I. Personas que ingresan en PCR y no se les ha practicado ningún tipo de maniobra de Reanimación Cardiopulmonar (RCP).
- II. Personas que ingresan en PCR en las que las maniobras de RCP no han funcionado.
- III. Personas que están a la espera de presentar una parada cardíaca (incluyendo en este grupo aquellos individuos a los que se les retira la ventilación mecánica).
- IV. Personas diagnosticadas de muerte encefálica en las que antes de proceder a la extracción de los órganos presentan una PCR.

Existen diferencias notables en cuanto a las categorías por donación en asistolia entre los países europeos. Por ejemplo en España, la ley contempla los tipos I,II y IV. Pero en otros países como Holanda o Reino Unido el tipo III además de estar aceptado, es muy habitual. Por otro lado, países como Alemania, presentan una legislación mucho más restrictiva en la que la extracción de órganos en donantes fallecidos en asistolia no está permitida ⁴.

En España, como norma general, todos pueden ser donantes potenciales. En sí misma, la edad no es un factor que condiciona la donación de órganos, debe valorarse de forma individual cada paciente. Sin embargo, existen una serie de contraindicaciones absolutas para limitar esta donación de órganos: serología positiva para VIH o enfermedad infecto-contagiosa de etiología desconocida o en las que no se haya instaurado un tratamiento eficiente y continuado. También existen una serie de causas que a priori no tienen por qué ser una contraindicación absoluta, aunque pueden limitar la donación de algunos órganos, son las siguientes: presencia de neoplasias malignas o pluripatologías (dislipemia, diabetes mellitus, hipertensión arterial...) ^{2,5}.

Existen una serie de principios que regulan la obtención de un órgano, entre los cuales siempre se deben conservar una serie de valores fundamentales como son el de confidencialidad, gratuidad, voluntariedad, ausencia de ánimo de lucro y altruismo, de tal modo que no se obtenga ninguna compensación por la donación de un órgano (ni económica ni de ningún otro tipo), del mismo modo que el acceso de los posibles receptores a los órganos se regirá siempre por los principios de igualdad y equidad ^{1,2}.

Para ello existen las listas de espera, teniendo siempre en cuenta dos aspectos fundamentales: los aspectos clínicos y los aspectos territoriales. Entre los aspectos clínicos estarían los criterios de gravedad del paciente, las características antropométricas y la compatibilidad del donante/receptor. Por otro lado, los aspectos territoriales, para evitar la isquemia de ese órgano (es decir, el tiempo máximo que puede transcurrir desde que lo extraen hasta que se lo trasplantan a un receptor), permiten que los órganos generados en un área determinada puedan trasplantarse en esa misma zona. Sin embargo, es importante resaltar la existencia de un criterio clínico que está por encima del resto: la "Urgencia 0" (situación de prioridad de aquellos pacientes en estado crítico con riesgo de fallecer en las próximas horas si no son trasplantados). Si un paciente está en "Urgencia 0", tiene prioridad absoluta en todo el territorio nacional. Sin embargo, cuando no existe esta situación, la asignación de un determinado órgano a un paciente se realiza teniendo en cuenta los criterios anteriores, clínicos y territoriales, y es el equipo de trasplantes el que se encarga de decidir quién es la persona más indicada para ese órgano ².

En España, la donación y el trasplante de órganos se encuentra regulado por la Ley 30/1979, de 27 de octubre sobre extracción y trasplante de órganos ⁶; el Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la

donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos ⁷; y por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad ^{1, 2}.

Esta legislación sólo se puede aplicar en aquellas situaciones en las que los órganos se utilicen con el propósito de favorecer las condiciones de vida o salud de la persona que lo recibe, sin incluir aquellas situaciones en las que se extraen con finalidad de investigación, ya que trata de garantizar un alto nivel de protección de la salud humana y reducir de la mayor manera posible la pérdida de los órganos de los que se disponen ^{1, 6, 7}.

Según lo establecido, ni la familia del donante, ni el receptor o sus familiares, podrán conocer la identidad de la otra parte. Se trata con una estricta confidencialidad, siempre procurando ejercer con el máximo respeto e intimidad ^{1, 6, 7}.

Hay una serie de requisitos que se deben cumplir para la obtención de los órganos del donante fallecido ^{1, 6, 7}:

- 1) Que la persona fallecida haya dejado constancia expresa de querer ser donante. Sin embargo, si no se ha dejado nada certificado, es la familia quien tiene la última palabra para autorizar o no la donación (puede negarse a la donación de todos los órganos y tejidos o a la negación de la extracción de un órgano determinado).
- 2) Que se le haya transmitido a los familiares la información necesaria y precisa.
- 3) Que se haya realizado el diagnóstico y la certificación de la muerte del paciente. La muerte puede certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria (para este caso será necesario el certificado firmado por un médico que no esté involucrado en el proceso de extracción de órganos o del trasplante) o de las funciones encefálicas (en este caso, se necesita un certificado de muerte firmado por tres médicos: un neurocirujano o neurólogo, el Jefe de Servicio de la unidad dónde se encontrase el paciente ingresado y otro, del mismo modo ninguno puede estar involucrado en el proceso mencionado anteriormente).

- 4) Cuando se trate de casos sobre una muerte accidental o en los que haya una investigación judicial de por medio, se debe obtener una autorización por parte del juez.

Para que los centros sanitarios realicen los procesos de extracción y/o trasplante de órganos, deben tener una autorización. Excepcionalmente se podrá conceder una autorización extraordinaria y puntual a aquellos centros que no tengan dicha licencia en las situaciones que sea viable e imprescindible la obtención de órganos del donante fallecido. Además, los centros autorizados, deben contar con personal expresamente formado y cualificado para realizar estos procedimientos, también es imprescindible que cuenten con una organización y un régimen de funcionamiento adecuado, una unidad de coordinación hospitalaria de trasplantes, una serie de instalaciones, materiales, protocolos, registros (de acceso restringido y confidencial) y servicios sanitarios correctos necesarios para llevar a cabo un procedimiento válido ^{6,7}.

El organismo técnico que se encarga de coordinar y facilitar todas las actividades desde la donación, extracción, preservación, distribución, intercambio, hasta el trasplante de órganos, tejidos y células en el Sistema Nacional Español es la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), creada en 1989. Pertenece al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y se estructura en diferentes niveles, a través de: una Coordinación Nacional, una Coordinación Autonómica y una Coordinación Hospitalaria ^{2,4}.

Según el Registro Mundial de Trasplantes, gestionado por la ONT, el número de trasplantes realizados en el mundo en el año 2016 se eleva a 126.670, con un aumento del 5,8%. España lidera este campo, con 2.019 donantes (43,8 donantes por millón de población (p.m.p.)), aportando el 18,5% de las donaciones en Europa y el 6,6% de las del mundo. También lidera esta posición en el número de pacientes trasplantados por millón de población, con 102,3 enfermos trasplantados p.m.p. ⁸.

Los datos muestran que en España, en el año 2016, ha habido 2.019 donantes y se han trasplantado un total de 4.818 órganos.

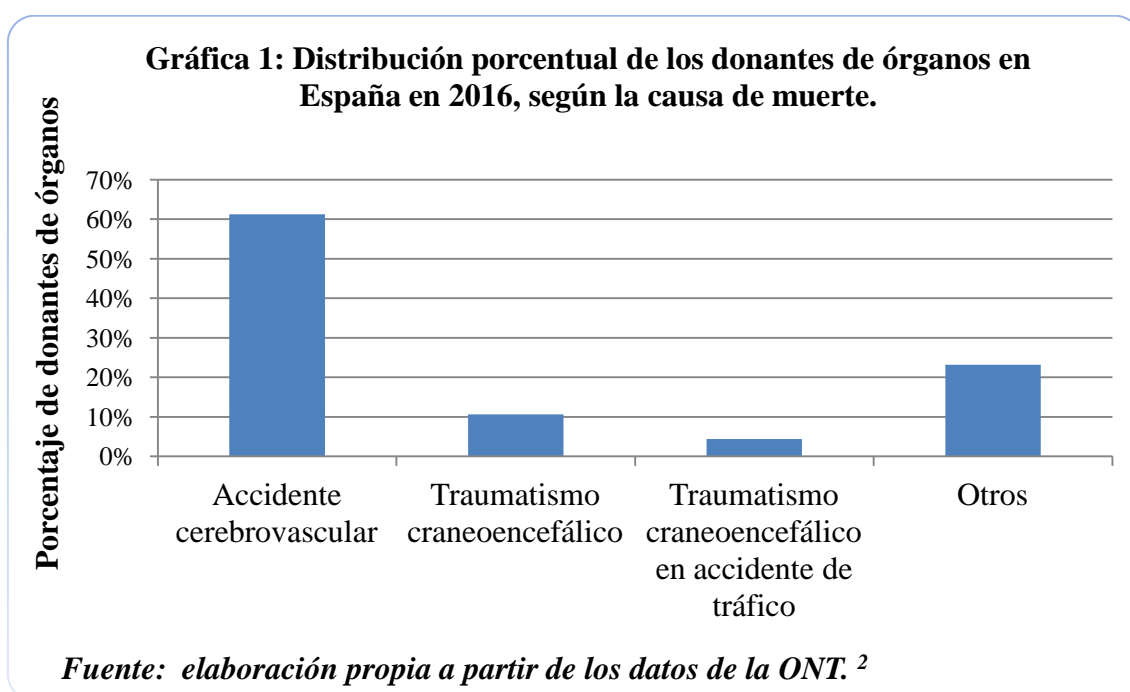
El primer semestre del año 2017, la donación de órganos aumentó un 6,7% respecto al año anterior. Este aumento sucedió sobre todo debido a la asistolia (ha supuesto más del 25,3%). Según estos resultados, 1 de cada 4 donantes de órganos ha sido por asistolia.

Estos aumentos están siendo posibles gracias a la gran colaboración de los profesionales que se encargan de los diferentes servicios de urgencias, cuidados intensivos y los

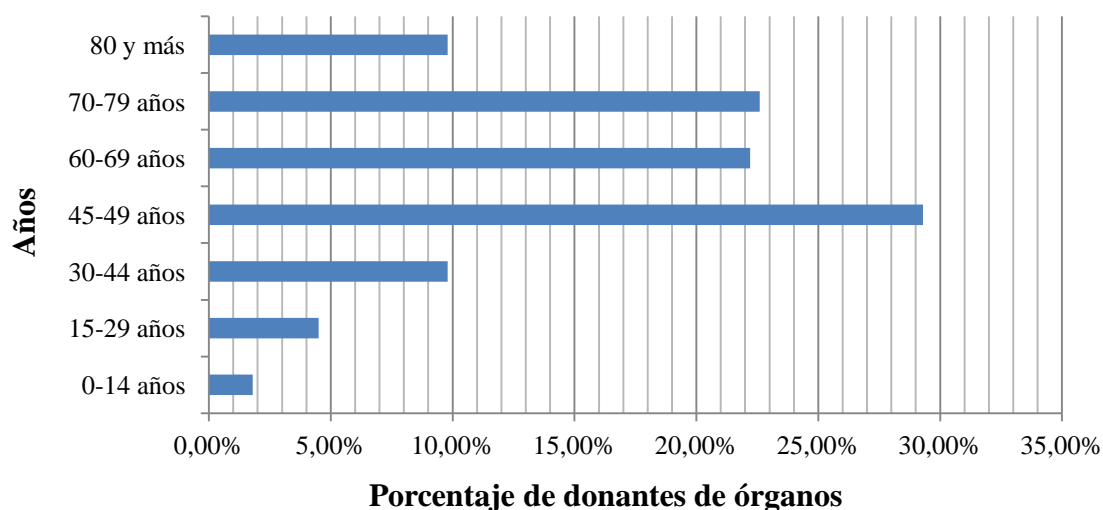
coordinadores de trasplantes, favoreciendo la detección precoz de aquellos donantes potenciales, consiguiendo un mejor mantenimiento de los órganos para su posterior extracción y trasplante.

Según los datos del Registro Mundial de Trasplantes, se puede contemplar que a fecha de 31 de diciembre de 2016 en la Unión Europea, figuran en la lista de espera 59.168 personas pendientes de recibir un trasplante. Del mismo modo, en este registro también aparece que en este último año han fallecido 3.795 personas a la espera de un órgano (esta cifra ha disminuido respecto al año anterior) ⁸.

Además, según un informe del Instituto Nacional de Estadística en 2015, las principales causas de muerte en nuestro país son las enfermedades cardiovasculares (primera causa en mujeres, segunda en hombres), lo que explicaría que haya un porcentaje más elevado de donantes por muerte encefálica debido a accidentes cerebrovasculares que de donantes en asistolia (muertes por accidentes de tráfico) (*ver Gráfica 1*). Así mismo, se observa que la edad de los donantes cada vez es mayor, ya que los accidentes de tráfico están disminuyendo, los cuales eran la principal causa de fallecimiento en la población joven (*ver Gráfica 2*) ⁹.



Gráfica 2: Distribución porcentual de los donantes de órganos en España en 2016, por grupos de edad

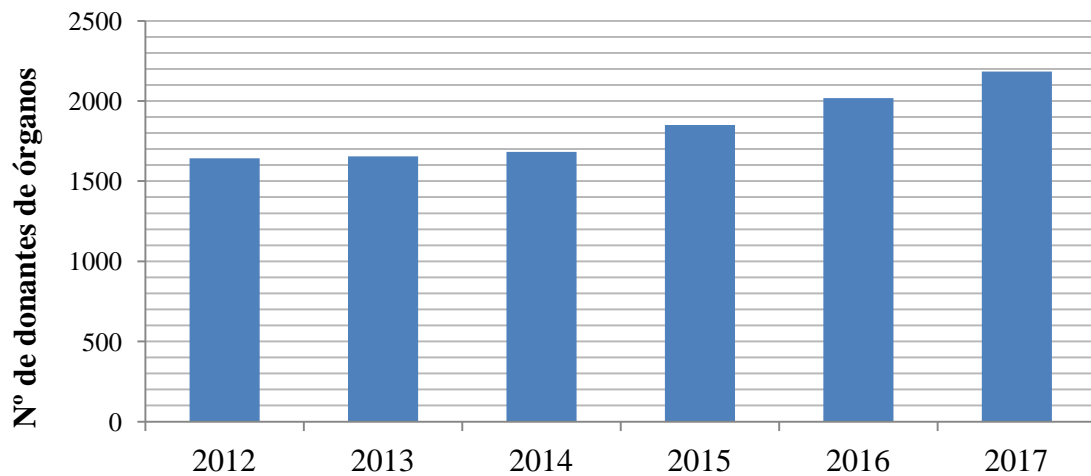


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la ONT. ²

El papel de enfermería ha jugado siempre una pieza clave en el ámbito de la donación y el trasplante de órganos. Los cuidados que el personal de enfermería aplica al donante potencial de órganos son imprescindibles, ya que lo que trata de conseguir es el mantenimiento del mayor número posible de órganos en las condiciones más óptimas para que la extracción de éstos y el futuro trasplante alcancen el mayor éxito posible, por lo tanto el inicio precoz de estas medidas es necesario. Además, el personal de enfermería también debe participar en la preparación y realización de determinadas pruebas diagnósticas del donante potencial. Juega un papel fundamental en el trato y la atención a los familiares, ya que el trato con ellos muchas veces influye en la toma de decisiones de los familiares para la autorización o negación de esta. Siempre se debe tener un trato cordial y amable, acompañándoles en los duros momentos, siendo comprensivo y respondiéndoles a las dudas que les surjan y dejándoles ver y permanecer con su familiar fallecido en la medida de lo posible. (10)

La opinión pública en general respecto a la autorización de la donación de órganos es muy positiva, las donaciones de órganos han aumentado en los últimos años (*ver Gráfica 3*).

Gráfica 3: Evaluación anual del número total de donantes de órganos en España de 2012-2017



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la ONT. ²

Según los resultados obtenidos en un estudio ¹¹, se muestra que el consentimiento familiar para la donación de órganos presenta un porcentaje más elevado (81%) cuando se realiza un tiempo después de la notificación de la muerte cerebral, sin embargo cuando se realiza la petición en el mismo momento en el que se transmite la noticia de muerte, es menor (50%).

Se trata de un momento muy complicado para muchas familias, ya que la pérdida de un ser querido es una causa traumática a la que deben hacer frente en muchas ocasiones sin esperarlo. Según Kübler-Ross, las etapas de duelo que atraviesa una persona son cinco: negación, ira/cólera, negociación/pacto, depresión y aceptación. Las fases no tienen que suceder una tras otra independientemente, pueden solaparse. Es muy importante el significado que se asocia a la muerte para el posterior duelo, y este va a estar relacionado con el consentimiento para la posterior donación y trasplante de órganos. ¹²

3.1. JUSTIFICACIÓN

Si bien es cierto que España se encuentra como líder mundial en el proceso de donación y trasplante de órganos, todavía existen muchos casos en los que las familias se niegan a dar el consentimiento para dicho procedimiento tras la defunción de su familiar. Por tanto, considero oportuna una revisión narrativa para investigar un poco más las causas

de negación y poder corregir los errores oportunos para lograr aumentar el número de donantes. De esta manera, se plantean diferentes objetivos para este trabajo.

3.2. OBJETIVO GENERAL:

Conocer el impacto de la noticia de muerte en los familiares para la posterior donación y trasplante de órganos, además de identificar aquellos motivos relacionados con la autorización o negación de dicho consentimiento.

3.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir el papel de enfermería en el proceso de donación y trasplante de órganos relacionado con el cuidado de la familia del potencial donante.
- Identificar el grado de conocimiento que posee el personal de enfermería y los estudiantes de ciencias de la salud sobre la muerte encefálica y el proceso de donación y trasplante de órganos.
- Describir la experiencia que vive el personal sanitario implicado en el proceso de donación y trasplante de órganos y los factores de estrés asociados.

4. METODOLOGÍA

Para la realización de la presente revisión narrativa, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva en las siguientes bases de datos nacionales e internacionales: PubMed, CINAHL, Cuiden. Además, se amplió la búsqueda en la biblioteca electrónica de contenido científico (Web os Science) Scielo.

Para la búsqueda se han utilizado los siguientes operadores booleanos: AND y OR combinando diferentes términos, y se establecieron una serie de filtros de búsqueda:

- Idiomas: español e inglés
- Periodo de publicación: últimos 10 años (2008-2018).
- Texto completo disponible.

Se han utilizado diferentes palabras clave, a través del lenguaje controlado de los tesauros Medical Subject Headlines (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS). Además se han utilizado algunos términos libres, que combinados conjuntamente con el lenguaje controlado, nos han servido para realizar la búsqueda de los diferentes artículos. En la siguiente tabla podemos observar los términos utilizados:

Tabla 1: Palabras clave (lenguaje controlado, lenguaje libre).

DeCS	MeSH
Cuidados de enfermería	Nursing Care
Muerte cerebral	Brain Death
Trasplantes	Transplants
Familia	Family
Lenguaje libre	
Asistolia	Asystole
Donación de órganos	Organ donation

Fuente: elaboración propia

Además, se intentó añadir el término *qualitative*, pero al final se eliminó ya que la búsqueda de los artículos se reducía en exceso.

Se establecieron una serie de criterios de inclusión y exclusión para centrar la búsqueda de acuerdo a los objetivos del trabajo, los cuales son los que se detallan a continuación:

- **Criterios de inclusión:**

Fueron incluidos aquellos artículos:

- Relacionados con el conocimiento de la donación y el trasplante de órganos en enfermeras/os, familiares, y estudiantes de ramas de ciencias sanitarias.
- Relacionados con el impacto familiar por la noticia de muerte de un pariente, como viven los familiares ese momento y los sentimientos generados en ellos.
- Relacionados con los factores que contribuyeron a la autorización o negación del consentimiento de la familia para el trasplante de órganos.
- Relacionados con los sentimientos y los factores de estrés generados en el personal de enfermería derivados del cuidado a la familia en el proceso de donación y trasplante de órganos.

- **Criterios de exclusión:**

Fueron excluidos aquellos artículos:

- Centrados exclusivamente en el trasplante de tejidos.
- Relacionados con el ámbito pediátrico.
- Relacionados con trasplantes de células madre, órganos hematopoyéticos o xenotrasplantes.
- Que trataban del trasplante entre vivos.

A continuación, se muestra la estrategia de búsqueda realizada en cada una de las bases de datos, juntos con los filtros de búsqueda seguidos y el número de artículos seleccionados en cada una de ellas después de su análisis. El análisis realizado para la posterior lectura fue por título y abstract. A pesar de ello hubo algunos artículos que en un primer momento fueron seleccionados tras la lectura del título y abstract, pero posteriormente después de leer el contenido, fueron descartados.

1) **CUIDEN**

Nº de Búsqueda	Palabras clave y operadores booleanos	Encontrados	Seleccionados
1ª	Trasplantes AND Cuidados de enfermería	135	3
2ª	(Asistolia OR muerte cerebral) AND Trasplantes	18	2 (1 repetido)
3ª	Donación de órganos AND Cuidados de enfermería	6	1 (1 repetido)
4ª	Donación de órganos AND Muerte cerebral AND Cuidados de Enfermería	5	1 (1 repetido)
5ª	Donación de órganos AND Asistolia AND Cuidados de enfermería	0	0
6ª	Donación de órganos AND Familia	16	6 (1 repetido)

El resultado final de la búsqueda realizada en Cuiden es de **9 artículos**, ya que tras la realización de diversas búsquedas, varios de ellos se repetían.

2) CINAHL

Nº de Búsqueda	Palabras clave y operadores booleanos	Encontrados	Seleccionados
1ª	Nursing care AND Transplants	17	0
2ª	(Asystole OR Brain death) AND Transplants	85	0
3ª	Organ donation AND nursing care	1	0
4ª	Organ donation AND nursing care AND brain death	0	0
5ª	Organ donation AND Nursing care AND asystole	0	0
6ª	Organ donation AND Family	58	2

Tras la realización de la búsqueda es esta base de datos, se han obtenido **2 artículos** válidos.

3) WOS: SCIELO

Nº de Búsqueda	Palabras clave y operadores booleanos	Encontrados	Seleccionados
1ª	Nursing care AND Transplants	22	3 (2 repetidos)
2ª	Asystole OR Brain death AND Transplants	28	4 (1 repetido)
3ª	Organ donation AND nursing care	8	3 (1 repetido)
4ª	Organ donation AND nursing care AND brain death	4	2 (2 repetidos)
5ª	Organ donation AND Nursing care AND asystole	0	0
6ª	Organ donation AND Family	37	9 (6 repetidos)

En esta base de datos hemos obtenido en la búsqueda un total de **9 artículos** nuevos.

4) PUBMED

Nº de Búsqueda	Palabras clave y operadores booleanos	Encontrados	Seleccionados
1ª	Nursing care AND Transplants	0	0
2ª	Asystole OR Brain death AND Transplants	17	0
3ª	Organ donation AND nursing care	9	1
4ª	Organ donation AND nursing care AND brain death	2	1 (1 repetido)
5ª	Organ donation AND Nursing care AND asystole	0	0
6ª	Organ donation AND Family	169	5 (1 repetido)

Tras analizar los artículos, hemos encontrado útiles para nuestro trabajo en esta base de datos **5 artículos** nuevos.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se han seleccionado **25 artículos** en total tras la búsqueda en las diferentes bases de datos. Los hallazgos de dichos artículos se recogen en el *ANEXO I*, en el que aparecen las características de estos (año de publicación, país, autor, título, tipo, objetivo y resumen).

Tras la lectura y el análisis de estos artículos, se presentan los resultados y la discusión en las siguientes categorías: **(1)** Impacto de la noticia de muerte en los familiares. Sentimientos generados durante el proceso de donación y trasplante de órganos y motivos que condicionan la autorización o el rechazo del consentimiento, **(2)** Papel de enfermería en el proceso de donación y trasplante de órganos, **(3)** Sentimientos generados en el personal de enfermería durante el proceso de donación y trasplante de órganos y factores de estrés asociados y **(4)** Conocimientos del equipo de enfermería y de los estudiantes de ciencias de la salud sobre la muerte encefálica y el proceso de donación y trasplante de órganos.

1) Impacto de la noticia de muerte en los familiares. Sentimientos generados durante el proceso de donación y trasplante de órganos y motivos que condicionan la autorización o el rechazo del consentimiento.

Cuando fallece una persona, los familiares son quienes tienen la última palabra sobre la autorización o negación del consentimiento para la donación de órganos y tejidos, a no ser que la persona haya dejado en vida constancia de lo contrario.

La pérdida de un ser querido se trata de un proceso traumático, una experiencia dramática a la que se enfrentan los familiares, considerada el impacto más importante al que deben hacer frente. En muchas ocasiones, las familias se encuentran en estado de shock y desconfianza, es un proceso que sucede muy rápido y les genera mucho dolor y sufrimiento¹³⁻¹⁵.

Cuando la muerte se produce por alguna patología cardiorrespiratoria, la familia comprende mejor el fenómeno de defunción. Sin embargo, en el caso de pacientes con muerte cerebral se añade una dificultad a este difícil proceso, la comprensión de este fenómeno en una situación en la que la información les sobrepasa. Presentan muchas dudas y desconfianza, ya que el hecho de identificar evidencia de vida, como son la presencia de latido cardíaco, signos de respiración y/o calor corporal, les desconcierta¹⁴,

¹⁶⁻²⁰. No obstante, cuando la familia comprende el diagnóstico de muerte cerebral, consigue enfrentarse mejor a ese momento, además de aumentar la posibilidad de donación ^{13, 21}.

Tras la notificación de la muerte, muchos familiares declararon necesitar más tiempo entre la comunicación de esta noticia y la solicitud del consentimiento, ya que se producen de forma sucesiva y en varias ocasiones se sienten incompetentes para tomar esta decisión. Éste fue el motivo por el que algunos de ellos se negaron a autorizar la donación ^{13, 14, 16, 19, 20, 22}.

Existen varios factores que influyen en la decisión de los familiares de aceptación o rechazo para la donación de órganos ^{15, 20}:

- Forma de introducir la solicitud de donación de órganos.
- La relación entre el equipo.
- La percepción del concepto de muerte encefálica por la familia.
- El conocimiento de los deseos del familiar fallecido.
- El sentimiento altruista de la familia.
- Las creencias religiosas o culturales.
- El nivel socioeconómico (un nivel más alto se relaciona con un número más elevado de consentimiento para la donación, sin embargo, un nivel socioeconómico más bajo se relaciona con un rechazo mayor en la donación) ²³.

Según varios estudios ^{16, 17, 19, 22, 24, 25}, se puede observar que los principales motivos de rechazo en la donación son:

- Incomprensión del diagnóstico de ME por parte de los familiares.
- Desconocimiento del deseo en vida del potencial donante o fallecido contrario en vida a la donación de órganos.
- Deseo de conservar el cuerpo íntegro / miedo a la mutilación, el cuerpo es inviolable.
- Creencias religiosas.
- Mala calidad en la atención recibida por parte del equipo sanitario: información inadecuada o insuficiente, falta de apoyo, falta de competencia técnica, conflictos entre el personal y la familia, comportamiento frío y falta de humanidad, enfoque utilitario o falta de privacidad.

Algunos estudios reflejan que el miedo a las críticas de los familiares, conflictos con éstos o desacuerdo en las decisiones, también son motivos de rechazo ^{16, 19, 22}. Otros

motivos citados son: el excesivo tiempo de demora en la devolución del cuerpo ^{16, 24}, experiencias negativas previas en el proceso de donación de órganos, o la transferencia del cuerpo a otro hospital para la extracción de éstos ¹⁶.

Sin embargo, una relación buena y empática entre los familiares y el personal, redujo el estrés de éstos, sobre todo en el caso de aquellos familiares que autorizaron la donación de órganos ^{19, 26}.

Existen falsos mitos que condicionan a la población a la hora de donar sus órganos o los de sus familiares. Hyde MK et al. ²⁷, en una encuesta realizada a un grupo de población Australiana, mostraron la presencia de creencias erróneas sobre el proceso de donación y trasplante, como: el hecho de que si una persona está registrada como donante, el personal sanitario no hará todo lo posible por salvarle la vida; o la existencia de desigualdades a la hora de asignar un órgano a un paciente.

Otras familias afirmaron que los motivos que les llevaron a autorizar la donación de órganos fueron los siguientes ^{20, 22, 23}:

- La creencia de hacer el bien.
- Solidaridad.
- Cercanía o relación familiar con la donación y/o trasplante de órganos.
- Deseo de ayudar a las personas que lo necesiten.
- Pensar que alguien cercano a ellos pudiese necesitarlo.

Tras autorizar la donación, los sentimientos que se generaron en la familia fueron: satisfacción, gratitud, motivación, consuelo, alivio, orgullo y bienestar ^{14, 15, 20}.

Según la información aportada por algunos estudios ^{16, 19}, varios familiares no se arrepintieron de la decisión tomada. Afirmaron que si tuviese lugar de nuevo una situación similar con algún otro miembro de su familia y cambiasen las circunstancias, aceptarían la donación de órganos.

2) Papel de enfermería en el proceso de donación y trasplante de órganos.

El profesional de enfermería es el principal encargado de coordinar todas las actividades derivadas de los diversos procesos del procuramiento de órganos: desde la detección del potencial donante de órganos hasta la colaboración en el procedimiento de implantación de los mismos.

Es fundamental que el personal que interviene en este proceso tenga una serie de cualidades, de tal modo que establezca una buena relación con los familiares^{20, 23, 25}. La comunicación con la familia es un aspecto fundamental según varios autores^{13, 16, 17, 28}. Esta comunicación es compleja, ya que el planteamiento de la donación de órganos se debe producir en un momento en el que los familiares acaban de perder a un ser querido^{21, 28}. El Coordinador de Trasplantes es el encargado de realizar la entrevista familiar^{22, 28}, la cual dependerá del grado de interlocución que permita la familia en el momento de la comunicación de la defunción y de su reacción inicial. Muchas veces es un enfermero/a, con experiencia en este tipo de situaciones^{24, 28}, el cuál debe tener muchos factores en cuenta a la hora de solicitar la donación de órganos, como son: el número de familiares presentes y su vinculación con el fallecido, el grado de ansiedad, el grado de consciencia respecto a la gravedad de la situación y su condición sociocultural. Es muy importante que la entrevista se produzca en un espacio físico adecuado,

Otro aspecto determinante en la decisión final, es la actitud de los profesionales. Debe mostrarse una actitud relajada, empática, cercana y una convicción absoluta de la muerte, con un tono cálido. La información que se les proporciona debe ser veraz, clara, concisa, objetiva, breve y honesta, adaptándose a la situación de la familia y dejando claro que comprenden todo (el lenguaje técnico dificulta la comprensión), dándoles un tiempo para que reflexionen sobre su decisión^{13, 18, 23, 26, 28}. Durante la entrevista, se pueden verbalizar aspectos positivos hacia la donación de órganos^{13, 28}.

Existen ocasiones en las que la familia es quien plantea el tema de la donación. Este momento es una oportunidad única en la que los profesionales pueden responder a las preguntas que les realicen y brindar información, ya que para ellos es el momento correcto. Las familias que sacan el tema de la donación suelen haber tenido una conversación respecto a esta cuestión con el miembro fallecido²⁶.

Cuando la muerte se produce en un medio extrahospitalario, es más complicado realizar la solicitud de la donación de órganos, ya que en muchas ocasiones la familia no está presente, se trata de una muerte inesperada, o el espacio físico no es el más apropiado para realizar la entrevista²⁸.

El personal de enfermería debe brindar apoyo a los familiares, los cuáles solicitan una buena acogida por parte del equipo y una escucha activa. A través de esta interacción se disminuye el malestar de éstos y se ofrecen los recursos disponibles para hacer frente a la pérdida del familiar^{14, 15, 17, 18, 29}. Una relación buena y empática con los miembros

del equipo hace que sea menos estresante la experiencia, sobre todo en las familias que autorizan la donación de órganos ¹⁹.

Existen una serie de intervenciones para mejorar la donación, las cuáles entran dentro de las competencias de enfermería, a través de la educación para la salud en la comunidad sobre el procedimiento de donación y trasplante de órganos, ya que se ha demostrado, que igual que pasa con los profesionales sanitarios, cuanto mejores son los conocimientos de los individuos, se obtienen mayores tasas de donación ^{20, 24, 25, 29, 30}. Existen diversas maneras de proporcionar información a los ciudadanos y promover actitudes que fomenten la donación de órganos. Estas formas pueden ser a través de cursos, folletos, talleres, festivales de cine, difusión televisiva, campañas de sensibilización y resolución de dudas ^{17, 23, 25}. También se ha comprobado, que el uso del teatro como herramienta es efectivo para lograr una intervención educativa que consiga cambiar la opinión de las personas y aumentar la intención de donar en la sociedad ³¹.

3) Sentimientos generados en el personal de enfermería durante el proceso de donación y trasplante de órganos y factores de estrés asociados

El equipo asistencial de la unidad de trasplantes, en comparación con otros equipos y unidades de atención, presenta una mayor cercanía en el trato con el donante potencial y su familia. Dentro de este grupo, resalta la labor del personal de enfermería, quienes presentan un vínculo muy estrecho con este grupo de personas ^{18, 32}. Son la primera línea de atención de los donantes potenciales de órganos y tejidos con muerte cerebral ^{20, 33}.

El proceso de donación y trasplante de órganos es complicado, genera un importante estrés y sobrecarga laboral y emocional, ya que se trata de pacientes muy complejos ²⁰. La muerte es un tema que altera mucho a los profesionales de la salud, ya que la formación normalmente en estos miembros se orienta a salvar vidas, por lo que la pérdida de un paciente para algunos de ellos supone un fracaso profesional ^{21, 34}. El personal de enfermería refiere una gran cantidad de sentimientos generados durante todos estos procedimientos. Muchos autores reflejan que uno de los sentimientos más comunes que aflora en estos profesionales es el miedo, generado tanto por el diagnóstico de muerte encefálica y la falta de conocimiento, como por las reacciones emocionales familiares desencadenadas como resultado de dicho diagnóstico ^{25, 33, 35}.

Según un estudio cualitativo realizado en Chile en 2016 ²⁵, se realizó una encuesta a diferentes enfermeros sobre los sentimientos que les generaba el proceso de donación y trasplante de órganos. Los sujetos participantes en dicho estudio, expresaron sentimientos positivos, como felicidad y gratuidad, cuando era posible llevar a cabo la donación. Por el contrario, cuando se producía la negativa familiar o por otros factores no se podía llevar a cabo la extracción de órganos, expresaban sentimientos de frustración, desesperanza, impotencia, decepción o sufrimiento. A pesar de ello, y evidenciado por otros autores tras varios estudios ^{32, 30}, la motivación y la satisfacción como resultado de dicho procedimiento también era destacable, derivadas del pensamiento personal de beneficiar a muchas otras personas a pesar de la muerte del individuo, ya que lo veían como una oportunidad para otros, un acto de amor y solidaridad ²⁵.

Existen varios factores sociales y religiosos, que influyen en la forma en la que los profesionales perciben y vivencian la donación de órganos. En un estudio realizado por Keshtkaran et al. ³³ sobre las experiencias vividas por enfermeras iraníes, se muestra la implicación que tenían este equipo asistencial respecto al paciente, llegando a llamar por teléfono para hacer un seguimiento de su estado, incluso cuando no estaban de servicio. Sin embargo, en otro estudio ³², se remarca la importancia de separar el mundo laboral del familiar. Haciendo referencia de nuevo al artículo sobre las enfermeras iraníes ³³, cabe destacar el valor que adquiere la religión para este grupo de creencia musulmana, ya que siempre tenían esperanza de que sucediese un milagro y el paciente despertase, provocando en las familias a través de ciertos comentarios falsas creencias de que pudiese pasar dicha situación. A pesar de estos resultados, se puede contrastar la información con otro estudio en el que se realizó una encuesta al personal de enfermería ³⁶, principalmente de religión cristiana. Los resultados muestran que el equipo consideraba que sus creencias personales no influían de ningún modo en las recomendaciones dadas a los pacientes y sus familias respecto a la donación de órganos.

En una investigación cualitativa sobre los factores de estrés percibidos por el personal de enfermería en los cuidados al potencial donante, Da Costa Linch et al. ²¹, hicieron una encuesta a un grupo de enfermeros/as en la que los resultados los dividieron en dos grupos: factores de estrés relacionados con el ambiente de la UCI y factores en la asistencia al paciente con muerte encefálica. Entre los primeros destacaban la relación interpersonal, la falta de aparatos necesarios para la asistencia del paciente y el ruido

intenso provocado, tanto por las alarmas de los aparatos, como por los profesionales y estudiantes que se encontraban en la unidad. En segundo lugar, en aquellos relacionados con la asistencia al paciente con ME, citaron que la falta de conocimientos respecto a este tipo de pacientes les producía inseguridad, además de apuntar como estresante la orientación, interacción y reacción de los familiares. Del mismo modo, mencionaron elementos a través de los cuales minimizan esos efectos del estrés diario, entre los cuales se encontraban: el soporte social y la espiritualidad.

Además, se ha comprobado que una mala preparación del equipo genera estrés profesional, comprometiendo la eficacia del proceso de donación.

Es importante tener en cuenta estos factores y los sentimientos generados por los enfermeros/as, porque el nivel de estrés de los profesionales puede influir directamente en su actividad. Si los profesionales no son conscientes del estrés al que se enfrentan, puede llevarles a un excesivo desgaste, tanto físico como emocional, proporcionando una serie de cuidados de peor calidad tanto a la familia como al potencial donante^{20, 21, 25}.

4) Conocimiento del equipo de enfermería y de los estudiantes de ciencias de la salud sobre la muerte encefálica y la donación y el trasplante de órganos.

Los profesionales sanitarios, son los que se encargan de todo el proceso de donación y trasplante de órganos, desempeñando un papel clave en dicho procedimiento.

Es necesario que el equipo de enfermería tenga unos conocimientos firmes y correctos sobre el diagnóstico de muerte encefálica, el mantenimiento del donante potencial, la legislación que regula el proceso de donación y trasplante de órganos, la comunicación con la familia en estas situaciones y la educación para la salud sobre dicho proceso. Todo esto será determinante en los cuidados prestados. Cuando ellos mismos carecen de unos conocimientos básicos sobre el tema, suelen sentir miedo al enfrentarse a dichas situaciones, creando sentimientos negativos y condicionando el éxito del proceso de donación^{21, 37}.

Conocer la legislación que regula estos procedimientos, es importante también, ya que les aporta mayor seguridad, mejorando las intervenciones de los profesionales. Del mismo modo, cuanto mayores sean los conocimientos del diagnóstico de muerte cerebral y de cómo actuar con la familia, mejores resultados se obtendrán en el

consentimiento, ya que se resolverán sus dudas de forma más eficaz y se crearán vínculos con ellos que les ayudarán a afrontar la pérdida del ser querido y la donación de los órganos de éste ^{20, 25}.

Sin embargo, la falta de conocimiento respecto al diagnóstico de muerte cerebral y la legislación que regula el proceso de donación y trasplante de órganos en cada país, se hace notar entre los estudiantes universitarios de ramas sanitarias según varios estudios realizados ^{29, 37}.

En una investigación realizada en Turquía en el año 2015 ³⁷ a estudiantes de obstetricia, enfermería y trabajo social, se evaluaron los temas por los cuales los alumnos presentaban actitudes negativas hacia la donación de órganos. Los resultados fueron los siguientes: miedo, falta de conocimiento, creencias religiosas, pérdida de la integridad corporal, grado de relación con el destinatario, efectos de la familia en la donación y si la otra persona era merecedora o no de los órganos. En el presente estudio se vio que la religión del Islam en algunos de los estudiantes se anteponía de forma negativa al deseo de donar órganos, sin embargo otros estudiantes practicantes de la misma religión priorizaban la voluntad de donar. Hay una falta de información sobre las creencias religiosas y la donación de órganos, creándoles incertidumbre, pero la mayoría afirmó que si dicho proceso no entraba en conflicto con sus creencias, donarían ¹⁶. La preocupación sobre la integridad corporal también estaba asociada con la religión, ya que se preocupaban por la vida futura y muchos creían en la reencarnación, pensando que ésta se vería afectada ^{22, 37}.

Según Mora Chacón P. et al. ²⁹, en otro estudio realizado a estudiantes universitarios, la gran mayoría referían requerir más información sobre el procedimiento de donación y trasplante de órganos y tejidos, ya que su conocimiento era muy escaso. Muchos de ellos mencionaron haberse informado a través de los medios de comunicación, y sólo unos pocos a raíz de cursos universitarios. Los resultados obtenidos sobre el conocimiento de muerte cerebral y donación de órganos en varios de ellos eran erróneos.

Otra de las principales barreras para llevar a cabo el proceso de donación es el fallo del equipo médico en la detección del potencial donante de órganos, éste es un motivo más que refuerza la importancia de valorar el conocimiento de los profesionales para garantizar el éxito, no únicamente la actitud de éstos ²⁹. Esta falta de conocimiento se debe a que en muchos países, los estudios de grado carecen de cursos y formación sobre

la donación y el trasplante de órganos. De ahí, la importancia que se refleja por algunos autores en sus estudios de implementar conocimientos sobre este proceso en la formación universitaria, para garantizar una preparación adecuada en los profesionales que en un futuro se enfrentarán a dichas situaciones ^{20, 29}. Además, se ha demostrado que la actitud de los profesionales hacia la donación ha mejorado con programas educativos y la experiencia práctica, por lo que la inclusión del tema en el plan de estudios, además de la implementación de cursos, talleres, conferencias o intercambio de experiencias, podría mejorar el nivel de conocimiento ^{16, 21, 29, 36, 37}.

La mayoría de los profesionales de enfermería se sentía que estaba preparado para asistir a los pacientes con muerte encefálica. No obstante, varios de ellos citaron como obstáculos que dificultan la asistencia: la falta de conocimiento y la mala preparación del equipo, derivado de la escasa formación durante los estudios universitarios. Esto generaba estrés profesional, sufrimiento personal y comprometía la eficacia del proceso ³⁴. Sin embargo, a medida que los profesionales están más próximos a la jubilación y que trabajan más tiempo en unidades de cuidados intensivos, mejoran los conocimientos de este proceso. Aquellos que llevan poco tiempo en estos servicios, refieren suplir la falta de sabiduría a través de búsqueda constante de información ^{34, 36}.

A pesar de todo, podemos observar que por norma general, la mayoría de los enfermeros y estudiantes, están a favor de la donación y el trasplante de órganos después de la muerte ^{34, 36}.

6. CONCLUSIONES

La muerte es un proceso traumático que tiene un gran impacto en las personas, tanto en los familiares de un individuo, a los cuáles les genera sentimientos de sufrimiento vital, como en los profesionales que intervienen en su cuidado.

La familia es quien tiene la última palabra en la decisión para la autorización o negación del consentimiento en la donación de órganos del fallecido.

Existen múltiples factores que condicionan la autorización del consentimiento, entre los cuales destacan el conocimiento de los deseos del difunto, las creencias religiosas de los familiares, la percepción del concepto de muerte cerebral o la forma de la realización de la entrevista.

Los motivos que principalmente les llevan a negar la donación son la incomprensión del diagnóstico de muerte encefálica, el desconocimiento del deseo del difunto o la mala calidad en la atención recibida por parte del equipo sanitario. Sin embargo, razones como la creencia de hacer el bien, la cercanía o relación con algún miembro en la misma situación o el deseo de ayudar a otros, son motivos por los que la familia acepta realizar la extracción de los órganos para su posterior trasplante.

Es imprescindible que los profesionales sanitarios tengan una serie de conocimientos sobre el proceso de donación y trasplante de órganos, ya que son los encargados de dispensar los cuidados necesarios al potencial donante y a su familia. El conocimiento del concepto de muerte encefálica o de la legislación que regula el proceso de donación y trasplante de órganos es vital, ya que permite a los profesionales abordar de una manera más segura y eficaz dicho procedimiento, aclarándoles las dudas posibles a los miembros de la familia y permitiéndoles a ellos mismos trabajar con más confianza, minimizando los niveles de estrés derivados del complejo proceso al que hacen frente.

La comunicación es fundamental en este proceso, pues la relación entre los familiares y los profesionales sanitarios es determinante. El apoyo a los familiares, la información clara, concisa y honesta, utilizando un tono cálido y mostrándoles ayuda, es vital para ellos.

Todo este proceso genera en el equipo de enfermería una serie de sentimientos, que van relacionados en función de los resultados obtenidos. Cuando es posible realizar la donación y/o el trasplante de órganos, refieren sentimientos de satisfacción, felicidad o gratitud. Sin embargo, el sufrimiento, la frustración o la impotencia aparecen cuando

por algún motivo no es posible realizar dicho procedimiento. La motivación de salvar a otras personas y seguir avanzando, hace que estos profesionales apoyen mayoritariamente esta donación.

6.1. LIMITACIONES DEL TRABAJO

Se pueden observar limitaciones relacionadas con los criterios de búsqueda, ya que uno de los requisitos establecidos ha sido la disponibilidad del texto completo disponible en Internet, de tal modo que pueden existir otros artículos de interés no utilizados en esta revisión.

6.2. POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Es necesario realizar más investigaciones y estudios para comprender la percepción y la situación vivida por cada una de las familias y los profesionales.

Una posible línea de investigación sería realizar un estudio sobre la influencia de las creencias religiosas en los profesionales de enfermería implicados en el proceso de donación y trasplante de órganos, para comprobar si este factor compromete los cuidados ofrecidos a la familia y a los donantes potenciales y en qué medida.

Otra posible línea de investigación sería la aplicación en la enseñanza de grado de conocimientos sobre el proceso de donación y trasplante de órganos, y valorar en un tiempo los resultados para comprobar si esa enseñanza ha sido adecuada o no, y si de cara al mundo laboral les ha funcionado.

7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero darle las gracias a mi tutora, Cristina González, por cada buen gesto y cada frase de apoyo que ha tenido, no dejando que me rindiese nunca.

Gracias a la Universidad Autónoma de Madrid, por mostrarme el maravilloso mundo de la enfermería y a todos los profesionales que han contribuido a ello.

Por último, quiero darle las gracias a toda mi familia y a mis amigos, por estar incondicionalmente a mi lado durante todo este camino.

8. BIBLIOGRAFÍA:

1. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado, núm. 313. Madrid, 29 de diciembre de 2012. Disponible en: <https://goo.gl/jqo5WX>
2. Organización Nacional de Trasplantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Internet]. [Consultado Marzo 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/qaKc1u>
3. Escudero D. Diagnóstico de muerte encefálica. Medicina intensiva. [Internet] 2009. [Consultado Junio 2018]. 33(4):185-195. Disponible en: <https://goo.gl/VRq8G3>
4. Matesanz R. El modelo de Coordinación y Trasplantes. ONT. 2ª Edición. España: Aula Medica; 2008. [Publicado 2008; Consultado Marzo 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/V9ndUX>
5. De la Rosa G, Agudo García M, Amador Barciela L, Martínez Soba F, Masnou Burralló N, Daga Ruiz D, et al. El profesional de urgencias y el proceso de donación. Recomendaciones del grupo colaborativo ONT-SEMES. Emergencias: Reviste de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. [Internet]. 2015. [Publicado Diciembre 2015; Consultado Marzo 2018]. 28 (3): 193-200. Disponible en: <https://goo.gl/8DNwQ6>
6. Ley 30/1979, de 27 de octubre sobre extracción y trasplante de órganos. Boletín Oficial del Estado, núm. 266, de 6 de noviembre de 1979. [Internet]. Disponible en: <https://goo.gl/18b1ta>
7. Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la

preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Boletín Oficial del Estado, núm. 163, de 5 de julio de 2014. Disponible en: <https://goo.gl/hYVC3n>

8. Gabinete de prensa. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Organización Nacional de Trasplantes. 2017. [Internet]. [Consultado Marzo 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/AmDK1F>
9. España en cifras. Principales causas de muerte en el año 2015. Instituto Nacional de Estadística. [Internet]. 2017.[Consultado Marzo 2018]; 18-19. Disponible en: <https://goo.gl/Vn5ZVX>
10. Martínez Sesma A, Zabalza Ollo M. Cuidados de enfermería en el mantenimiento del donante potencial de órganos en muerte encefálica. Enfermería Intensiva. [Internet]. 2001. [Citado Marzo 2018]. 12(1):10-20. Disponible en: <https://goo.gl/XgijPK>
11. Bueno Gómez, Tania. Cuidados de enfermería en el mantenimiento del donante de órganos. Rev. Paraninfo Digital. [Internet]. 2017. [Consultado Marzo 2018]. (27). Disponible en: <https://goo.gl/hZ3zi3>
12. Moral de la Rubia J, Miaja Ávila M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. Pensamiento Psicológico. [Internet]. 2015. [Consultado Mayo 2018]. 13(1):7-25. Disponible en: <https://goo.gl/YHL17Z>
13. Moreira Cinque V, Ferraz Bianchi ER. La receptividad de la noticia de muerte encefálica en los familiares de donantes de órganos y tejidos para trasplante. Enfermería Global. [Internet]. 2009 [Citado Abril 2018]. (16):1-8. Disponible en: <https://goo.gl/DV7AbB>

14. Lillo Crespo M, Gironés Guillem P, Sierras Davó MC, Riquelme Galindo J, Domínguez Santamaria JM. Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia. Aquichan. [Internet]. 2017. [Citado Abril 2018]. 17(1): 18-29. Disponible en: <https://goo.gl/Dj7cL9>
15. Avilés L, Rivera MS, Catoni MI. Donar, un cambio de vida: comprender la experiencia de familiares que aceptaron la donación de órganos. Revista médica de Chile. [Internet]. 2014. [Citado Abril 2018]. 142(6):702-706. Disponible en: <https://goo.gl/yynioq>
16. Pessoa JLE, Schirmer J, De Aguiar Roza B. Evaluation of the causes for family refusal to donate organs and tissue. Acta Paulista de Enfermagem. [Internet]. 2013. [Citado Abril 2018]. 26(4):323-330. Disponible en: <https://goo.gl/oHF2ZA>
17. Lira GG, Pontes CM, Schirmer J, Soares De Lima L. Family considerations about the decision to refuse organ donation. Acta Paulista de Enfermagem. [Internet]. 2012. [Citado Abril 2018]. 25(SPE2):140-145. Disponible en: <https://goo.gl/jbZWrd>
18. Fernandes MEN, De Camargo Bittencourt ZZL, Boin, Santana Ferreira Boin IdF. Experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familia. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. 23(5):895-901. Disponible en: <https://goo.gl/qNHLt4>
19. De Groot J, Van Hoek M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Schilderman H, Smeets W, et al. Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. BMC medical ethics. [Internet]. 2016. [Citado Abril 2018]. 17(1):1-14. Disponible en: <https://goo.gl/hiYwt5>

20. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*. [Internet]. 2010. [Citado Abril 2018]. 37(3):229-236. Disponible en: <https://goo.gl/1T8xGG>
21. De Azevedo Guido L, Da Costa Linch GF, Andolhe R, Cony Conegatto C, Codevila Tonini C. Factores de estrés en la asistencia de enfermería al potencial donador de órganos. *Rev Latino-am Enfermagem*. [Internet]. 2009. [Citado Abril 2018]. 17(6):1-7. Disponible en: <https://goo.gl/fK9uTK>
22. Hermosilla González PA, Rocha Ortiz S, Rodríguez Vidal M. Cuidados de enfermería en las etapas del proceso donación-trasplante en Chile, aplicado a un caso clínico. *Enfermería Nefrológica*. [Internet]. 2012. [Citado Abril 2018]. 15(3):211-217. Disponible en: <https://goo.gl/cGRwty>
23. Arroyo Ruiz LM, González García RA, Peña Vicaria JD. Trabajo Fin de Máster. Cuidados de enfermería en el paciente donante de órganos en muerte cerebral. *Ciber Revista*. [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. (45). Disponible en: <https://goo.gl/PCZWwC>
24. Passoni R, Padilha EF, Hofstatter LM, Ansolin AGA, Da Silva EAA. Elementos clínicos y epidemiológicos de entrevistas familiares para la donación de órganos y tejidos. *Enfermería Global*. [Internet]. 2017. [Citado Abril 2018]. 16(46):120-153. Disponible en: <https://goo.gl/v917hB>
25. Ramírez Pereira M, Rojas Vásquez C, Beltrán Martiz C, Polanco Huerta R. Representaciones sociales acerca de la donación de órganos en enfermeros de una unidad de paciente crítico. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. [Internet]. 2016. [Citado Abril 2018]. 5(2):34-40. Disponible en: <https://goo.gl/KWTtHQ>

26. Rodrigue JR, Cornell DL, Krouse J, Howard RJ. Family initiated discussions about organ donation at the time of death. Clin Transplant. [Internet]. 2010. [Citado Abril 2018]. 24(4):493-499. Disponible en: <https://goo.gl/6P8MBJ>
27. Hyde MK, Wihardjo KR, White KM. Do the myths still exist? Revisiting people's negative beliefs about organ donation upon death. Psychol , Health & Med. [Internet]. 2012. [Citado Abril 2018]. 17(5):530-541. Disponible en: <https://goo.gl/ySdjXt>
28. Lezcano Zubeldia I. Comunicación con la familia de un potencial donante de órganos en asistolia tipo IIa. Pulso. Revista del Colegio de Enfermería de Navarra. 2017. (91):26-29.
29. Padilla Cuadra JI, Mora Chacón P, Monge Fallas A, Rodríguez Barquero R. Actitudes y conocimientos sobre la donación de órganos, trasplante y muerte cerebral en estudiantes de ciencias de la salud. Acta méd. costarric. [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. 57(4):179-183. Disponible en: <https://goo.gl/WmU4Kh>
30. De Moraes EL, Dos Santos MJ, Barbosa Merighi MA, Komatsu Braga Massarollo MC. Vivencia de enfermeros en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplante. Rev Lat Am. [Internet]. 2013.[Citado Abril 2018]. 22(2):226-233. Disponible en: <https://goo.gl/XwwGyg>
31. Buitrago J, Gómez S, Guerra A, Lucumí L, Romero C, Sánchez J. Evaluation of an educational, theater-based intervention on attitudes toward organ donation in Risaralda, Colombia. Colombia Médica. [Internet]. 2013. [Citado Abril 2018]. 44(1):37-41. Disponible en: <https://goo.gl/8qsgeu>
32. Carrillo Algarra AJ, Mesa Melgarejo L, Moreno Rubio F. El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. Aquichan. [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. 15(2): 271-282. Disponible en: <https://goo.gl/s3AJvG>

33. Keshtkaran Z, Sharif F, Navab E, Gholamzadeh S. Lived Experiences of Iranian Nurses Caring for Brain Death Organ Donor Patients: Caring as "Halo of Ambiguity and Doubt". *Glob J Health Sci.* [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. 8(7):281-292. Disponible en: <https://goo.gl/pww6xV>
34. Freire ILS, Oliveira de Mendonça AE, Bessa de Freitas M, Melo, GdSM, Costa IKF, Torres GdV. Conocimiento del equipo de enfermería sobre la muerte encefálica y la donación de órganos. *Enfermería Global.* [Internet]. 2014. [Citado Abril 2018]. 13(36):179-193. Disponible en: <https://goo.gl/tiojMZ>
35. Virginio, Bárbara Cristina de Aguiar Ernesto, Escudeiro CL, Christovam BP, Silvino ZR, Guimarães TCF, Oroski G. Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing.* [Internet]. 2014. [Citado Abril 2018]. 13(1):92-101. Disponible en: <https://goo.gl/gvYCMz>
36. Crymble K, Fabian J, Etheredge H, Gaylard P. Perceptions of nurses' roles in end-of-life care and organ donation-imposition or obligation? *SAMJ: South African Medical Journal.* [Internet]. 2017. [Citado Abril 2018]. 107(7):573-575. Disponible en: <https://goo.gl/UzS7Z5>
37. Ozkan O, Baykara-Acar Y, Acar H. Opposition to organ donation and transplant by midwifery, nursing, and social work students. *Exp Clin Transplant.* [Internet]. 2015. [Citado Abril 2018]. 2:179-187. Disponible en: <https://goo.gl/25tTSO>

9. ANEXOS:

9.1. ANEXO I:

Año de publicación. País	Título y n° de referencia bibliográfica	Autor/es	Tipo de estudio	Objetivos	Resumen
2009. Brasil.	"La receptividad de la noticia de muerte encefálica de donantes de órganos y tejidos para trasplante". (13)	Moreira Cinque V, Ferraz Bianchi ER.	Estudio descriptivo.	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar la receptividad de la noticia de ME en los familiares que vivenciaron el proceso de donación y de órganos y tejidos para trasplante. - Verificar el grado de asociación con las variables de interés. 	La mayoría de los familiares recibieron la noticia de ME sobre un ser querido de forma intranquila. Aquellos miembros menores de 40 años, de sexo femenino tenían más posibilidades de que esto sucediese. Sin embargo, los parientes de primer grado fueron más propensos a recibir la noticia de ME de forma tranquila.
2015. España.	"Cuidados de enfermería en el paciente donante de órganos en muerte cerebral". (23)	Arroyo Ruiz LM, González García RA, Peña Vicaria JD.	Revisión bibliográfica.	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer la literatura existente a nivel general sobre los cuidados establecidos que se le realizan al paciente donante y su importancia para poder garantizar la conservación de los parámetros fisiológicos y las constantes vitales a modo de que sus órganos se encuentren en el mejor estado posible para el trasplante. 	Refleja como en España hay falta de conocimiento sobre la muerte encefálica y de confianza en el diagnóstico. Los profesionales sanitarios tienen una actitud prodonación. Es necesario preparar a los profesionales para el mantenimiento de los órganos, ya que son los encargados del mantenimiento del donante, gracias a su capacidad para establecer cuidados del mismo y actuar ante alteraciones fisiopatológicas.
2015. Colombia.	"El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida". (32)	Carrillo Algarra AJ, Mesa Melgarejo L, Moreno Rubio F.	Investigación cualitativa, estrategia de grupos focales.	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender las experiencias de cuidado de enfermeras integrantes de grupos de trasplante. 	Emergieron 6 categorías diferentes sobre las experiencias vividas por el personal de enfermería en el proceso del trasplante: múltiples significados del trasplante, redes de apoyo existentes, implicaciones del día a día, trayectorias del cuidado profesional, el perfil de la enfermera y contradicciones del trasplante.

2012. Chile.	"Cuidados de enfermería en las etapas del proceso de donación-trasplante, aplicado a un caso clínico". (22)	Hermosilla González PA, Rocha Ortiz S, Rodríguez Vidal M.	Caso clínico.	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicar las etapas del proceso donación-trasplante a un caso real. - Identificar los cuidados de enfermería durante todo el proceso de donación-trasplante. 	Narra los cuidados principales que desarrolla el personal de enfermería en el donante potencial durante las diferentes etapas del proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos.
2017. Brasil.	"Elementos clínicos y epidemiológicos de entrevistas familiares para la donación de órganos y tejidos". (24)	Passoni R, Padilha EF, Hofstatter LM, Ansolin AGA, Da Silva EAA.	Estudio descriptivo, exploratorio.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar los elementos clínicos y epidemiológicos de las entrevistas con las familias de potenciales donantes de órganos y tejidos. 	Describe aquellos factores asociados al rechazo del donante potencial en función del tipo de muerte: donante por asistolia o por muerte encefálica.
2017. España	"Comunicación con la familia de un potencial donante de órganos en asistolia tipo IIa".(28)	Lazcano Zubeldia I.	Revisión narrativa.	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar al personal sanitario la comunicación con los familiares del posible donante en asistolia tipo IIa. 	Describe una serie de recomendaciones para la entrevista durante el proceso de donación de órganos en función del medio donde se produce la defunción. Además de mostrar conocimientos y el personal encargado de este proceso.
2013. Brasil.	"Evaluation of the causes for family refusal to donate organs and tissue". (16)	Erbs Pessoa J, Schirmer J, De Aguiar Roza B.	Estudio descriptivo, transversal.	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar las causas de negativa familiar respecto a la donación de órganos. 	Explica y numera los motivos de la negativa familiar para la donación de órganos y tejidos de los familiares.
2012. Brasil.	"Family considerations about the decision to refuse organ". (17)	Grudka Lira G, Maria Pontes C, Schirmer J, Soares de Lima L.	Estudio descriptivo, exploratorio.	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender las representaciones sociales que guiaron la decisión familiar de rechazar la donación de órganos. - Identificar las acciones del entorno social que influyeron en este rechazo. 	Muestra los motivos principales por los que los familiares se niegan a dar el consentimiento para la donación de órganos y tejidos.

2014. Brasil.	"Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study". (35)	Lavoyer Escudeiro C, De Aguar Ernesto Virginio BC, Pompeu Christovam B, Rosa Silvino Z, Felippe Guimaraes TC, Oroski G.	Estudio descriptivo, exploratorio.	- Describir el punto de vista del personal de enfermería sobre el momento de la muerte en el proceso de donación de órganos en una unidad de cuidados intensivos de un hospital de trasplantes.	Expresa el deseo de los entrevistados respecto al proceso de donación de órganos y tejidos, además de algunas dificultades y miedos que viven durante este proceso en su trabajo y nombra algunos conocimientos que deben tener estos profesionales sanitarios en este área.
2017. Sudáfrica.	"Perceptions of nurses' roles in end-of-life care and organ donation- imposition or obligation?". (36)	Crymble K, Fabian J, Etheredge H, Gaylard P.	Estudio cuantitativo.	- Explorar el conocimiento de las enfermeras sobre la donación de órganos y conocer si apoyarían las guías de práctica clínica para la atención al final de la vida y la donación de órganos.	Muestra los resultados sobre si el personal de enfermería encuestado apoyaría los cuidados al final de la vida y la donación de órganos, además de reconocer si creían que eso estaba dentro de sus competencias y muestra los conocimientos que tienen estas profesionales sobre dichos procesos.
2015. Costa Rica.	"Actitudes y conocimientos sobre la donación de órganos, trasplante y muerte cerebral en estudiantes de ciencias de la salud". (29)	Padilla Cuadra JJ, Mora Chacón P, Monge Fallas A, Rodríguez Barquero R.	Estudio descriptivo, transversal.	- Determinar la actitud y nivel de conocimientos sobre la donación de órganos, trasplante y muerte cerebral en estudiantes en ciencias de la salud.	Describe el porcentaje de alumnos que estarían a favor de la donación y trasplante de órganos, el conocimiento respecto al proceso, la legislación que lo regula y la información previa que han obtenido anteriormente.
2014. Brasil.	"Conocimiento del equipo de enfermería sobre la muerte encefálica y la donación de órganos". (34)	Oliveira de Mendonça AE, Freire ILS, Bessa de Freitas M, Melo GdSM, Costa IKF, Torres GdV.	Estudio descriptivo, con abordaje cuantitativo.	- Identificar el conocimiento del equipo de enfermería sobre la muerte encefálica y la donación de órganos y tejidos.	Muestra la autopercepción que tiene el personal de enfermería respecto al trato con paciente en ME, la existencia de dificultades en el trato con estos pacientes y cuáles eran los motivos, además de nombrar las diferentes etapas del proceso de donación y trasplante de órganos.

2015. Brasil.	"Experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familiar". (18)	Fernandes MEN, De Camargo Bittencourt ZZL, Santana Ferreira Boin IdF.	Investigación exploratoria con enfoque cualitativo.	-Identificar las experiencias y los sentimientos del donante en una unidad trasplantadora frente al proceso de donación de órganos.	Narra la experiencia de los sentimientos de la familia después de la aprobación del consentimiento para la donación, desde la comunicación del diagnóstico de muerte encefálica, pasando por la forma en la que realizan los profesionales la entrevista, hasta los sentimientos generados tras la donación de órganos.
2009. Brasil.	"Factores de estrés en la asistencia de enfermería al potencial donante de órganos". (21)	De Azevedo Guido L, Da Costa Linch GF, Andolhe R, Cony Conegatto C, Codevila Tonini C.	Estudio exploratorio, descriptivo, de campo y estructurado con abordaje cualitativo.	- Conocer las situaciones en las que el equipo de enfermería identifica factores de estrés, comunes a la actuación en UCI, especialmente en la asistencia prestada al potencial donante de órganos y tejidos.	Describe las opiniones de varios enfermeros y técnicos de enfermería de UCIS, mencionando aquellos factores que les causan más estrés e inseguridad, además de describir la satisfacción que sentían en el trato con este tipo de pacientes y lo preparados que se veían. También, mencionaron algunas maneras para minimizar esos factores de estrés.
2014. Brasil.	"Vivencia de enfermeros en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplante". (30)	De Moraes EL, Dos Santos MJ, Barbosa Merighi MA, Komatsu Braga Massarollo MC.	Estudio cualitativo fenomenológico.	- Conocer el significado de la acción de enfermeros en el proceso de donación de órganos y tejidos para dar viabilidad al trasplante.	Varios enfermeros describen los obstáculos experimentados en el proceso de donación (exceso de trabajo, escasez de recursos...) y las intervenciones realizadas, desde la educación de los profesionales en este área hasta la comunicación de las noticias y la entrevista familiar.
2017. España.	"Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia". (14)	Lillo Crespo M., Gironés Guillem P, Sierras Davó MC, Riquelme Galindo J, Domínguez Santamaría JM.	Estudio cualitativo fenomenológico.	- Conocer y analizar el impacto de la donación de órganos a través de los significados que tiene para la familia en el contexto español.	Se reflejan dos tipologías de análisis: las referentes a la pérdida del familiar y las que describen el impacto del proceso de donación de órganos. La donación aparece como mecanismo de alivio o compensación del fallecimiento familiar.

2013. Colombia.	"Evaluation of an educational, theater-based intervention on attitudes toward organ donation in Risalda, Colombia". (31)	Buitrago J, Gómez S, Guerra A, Lucumí L, Romero C, Sánchez J.	Investigación exploratoria.	- Evaluar el impacto de una estrategia pedagógica basada en el teatro sobre las actitudes hacia la donación de órganos.	Describe una herramienta utilizada, el teatro, para modificar la percepción y la disposición de la gente respecto a la donación y el trasplante de órganos, buscando sensibilizar un grupo poblacional y comprobar la efectividad de dicha herramienta como idea para promover la donación de órganos.
2016. Chile.	"Representaciones sociales acerca de la donación de órganos en enfermeros de una unidad de paciente crítico". (25)	Ramírez Pereira M, Rojas Vásquez C, Beltrán Martiz C, Polanco Huerta R.	Estudio cualitativo.	- Conocer las representaciones sociales de los enfermeros en una unidad de cuidados críticos en relación a la donación de órganos.	Describe diferentes sentimientos vividos por los enfermeros relacionados con todo el proceso de donación y trasplante. Emergieron once categorías, en las que se habla desde los sentimientos en relación con el proceso de donación hasta ideas para promover ésta.
2010. EEUU.	"Organ donation experiences of family members". (20)	Manuel A, Solberg S, MacDonald, S.	Estudio cualitativo.	-Ayudar a las enfermeras a comprender mejor la donación de órganos y las familias de donantes y receptores de órganos.	Desarrolla la comprensión de los familiares que han donado los órganos de alguno de sus seres queridos, generando nuevos conocimientos y vivencias en este grupo de personas. Se identificaron cinco temas principales: la lucha por reconocer la muerte, la necesidad de un resultado positivo, la creación de una memoria viva, el tiempo de espera y la importancia de las redes de apoyo en la decisión de donación.
2012. Australia.	"Do the myths still exist? Revisiting people's negative beliefs about organ donation". (27)	Hyde MK, Wihardjo KR, White KM.	Estudio exploratorio, descriptivo.	-Examinar las percepciones negativas de la donación y explorar las posibles diferencias en las creencias en la muestra de población tomada.	Examina algunas diferencias claves en las creencias de los donantes, no donantes y personas indecisas respecto a este tema, remarcando la importancia de examinar los grupos por separado y resaltando los motivos principales por los que las personas dudan o se niegan a donar sus órganos.

2010. EEUU.	"Family initiated discussions about organ donation at the time of death". (26)	Rodrigue JR, Cornell DL, Krouse J, and Howard RJ.	Estudio cuantitativo.	<ul style="list-style-type: none"> - Examinar las diferencias entre las familias que plantearon primero el tema de la donación de órganos y las que no. - Delinear los factores que distinguen a las familias que dieron su consentimiento frente a aquellas no. 	Describe las diferencias en los resultados de obtención de órganos entre aquellas familias que han iniciado ellas mismas el tema de la donación de órganos tras la defunción del familiar respecto aquellas que no iniciaron el tema por ellas mismas.
2014. Chile.	"Donar, un cambio de vida: comprender la experiencia de familiares que aceptaron la donación de órganos". (15)	Avilés L, Rivera MS, Catoni MI.	Estudio cualitativo fenomenológico.	<ul style="list-style-type: none"> - Generar conocimiento comprensivo de la experiencia vivida de personas que aceptaron la donación de órganos, con el propósito de elaborar estrategias de aproximación a las familias por parte del equipo de salud. 	Narra la experiencia que han vivido los familiares de pacientes que han sido donantes de órganos, describiendo todos los sentimientos, negativos y positivos que viven durante todo el proceso.
2016. Países Bajos.	"Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives". (19)	Van Hoek M. et al.	Estudio cualitativo.	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar los factores claves en el proceso de toma de decisiones desde la perspectiva de las familiares que deben decidir en ausencia de este registro de donantes. 	Describe los diferentes factores que influyen en el proceso de toma de decisiones en la familia para el consentimiento en la donación de órganos, relacionados con: el sistema de salud, el comportamiento de los profesionales y con otros miembros de la familia.
2015. Turquía.	"Opposition to organ donation and transplant by midwifery, nursing and social work students". (37)	Özkan Ö, Baykara-Acar Y, Acar H.	Estudio descriptivo.	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar los factores individuales y sociales de los estudiantes matriculados en programas de grado de obstetricia, enfermería y trabajo social, respecto a sus actitudes negativas sobre la donación y el trasplante de órganos. 	Relata los conocimientos que tienen los estudiantes de grados de la salud sobre la donación de órganos y aquellos factores por los que se niegan a donar. En general, las causas son: miedo, falta de conocimiento, creencias religiosas, pérdida de integridad corporal, efecto de la familia en la decisión y si la persona que recibiese su órganos sería digna.

2016. Canadá.	"Lived experiences of Iranian nurses caring for brain death organ donor patients: caring as "Halo of ambiguity and doubt". (33)	Keshtkaran Z, Sharif F, Navab E, Gholamzadeh S.	Estudio cualitativo.	- Percibir las experiencias de las enfermeras en el cuidado de la muerte cerebral de los pacientes donantes de órganos.	Muestra la perspectiva de las enfermeras iraníes en el cuidado de pacientes con muerte cerebral potenciales donantes y su trato con la familia, dejándose ver claramente lo arraigada que está la religión en este grupo estudiado.
------------------	---	---	----------------------	---	---

